Asociación Síndrome de Down
Burgos

¿La Especificidad en el SD?

¿Tienen las entidades de SD fecha de caducidad?

¿Cuál es el principal motivo de existencia de una asociación específica?

NUESTRA HISTORIA

Las entidades específicas de SD surgieron por un único motivo: "Atender mejor a los niños con SD". Las familias preguntaron en las organizaciones del sector y las respuestas que recibieron no les satisfizo.

Atención temprana, educación, luego empleo o vida independiente fueron iniciativas que revistieron la Identidad del Movimiento Down con aires de frescura y renovación.

La realidad, hoy.

Las entidades síndrome de Down son organizaciones profesionales. Las entidades han ido creciendo y la mayoría ha ido invirtiendo en la construcción de centros para albergar sus servicios, que en su inmensa mayoría son servicios profesionales.

Esta realidad nos dice que las asociaciones integrantes de Down España son organizaciones profesionales. Todos los meses afrontan el abono del coste de su personal.

Pero también las entidades son instrumentos de reivindicación y defensa de los derechos de las personas con SD y de sus familias.

Misión básica, estructural de las asociaciones de Down España, no es otra que la defensa de los derechos de las personas con SD y de sus familias. Este componente de lucha no se debe perder, es lo que les da sentido y las diferencia de otras organizaciones prestadoras de servicios a secas.

De la combinación de estas características surge el tipo de entidad que se integra en Down España.

Comenzamos este artículo con un propósito de cuestionarnos y reflexionar sobre la especificidad de nuestras asociaciones.

Pues bien, en estos 25 / 30 años el componente profesional se ha ido extendiendo hasta el punto de que hoy por hoy ninguna de las entidades podría sobrevivir sólo de la asistencia reivindicadora de derechos o de la información y orientación a las familias. Este hecho condiciona y condicionará la evolución de las asociaciones, se transformarán si no lo han hecho ya en pymes instaladas en un mercado cada vez más competitivo.

Si atendemos los datos facilitados por Down España, casi la mitad de los atendidos en nuestra red no presentan el SD.

- **¿Qué es lo que ha pasado?,**
- **¿Nos hemos convertido en organizaciones profesionales generalistas?,**
- **¿Cómo se ha producido este proceso?,**
- **¿Se ha hecho deliberadamente?,**
- **¿O quizá la propia deriva del día a día ha ido poco a poco incorporando a clientes con discapacidad intelectual pero sin SD?**
- **¿Hemos hecho algo al respecto? ,**
- **¿Hemos abierto procesos de reflexión o planes estratégicos que contemplen este fenómeno? ,**

- **¿O simplemente nos hemos desentendido asumiendo un hecho y una necesidad?.**

Lo cierto es que ya los tenemos en nuestros servicios y nos son necesarios, o los aceptamos o nos vamos al carajo. Y ahí se encuentra el dilema. Como Hamlet **¿qué hacer?.**

¿La Especialización?. En mi opinión y sustentándome en la experiencia vivida en Down Burgos diré que:

- **Nuestras entidades deben mantener elementos identitarios suficientes** como para marcar diferencias en el mercado de la atención profesional a la discapacidad. La mención al mercado puede escandalizar a algunos PORQUE nos consideramos entidades de servicios sociales desarrolladores de una misión imprescindible y complementaria de lo que debiera hacer las AAPP y términos empresariales como mercado, clientes, ventas nos pueden provocar algún rechazo.

Por consiguiente: **¿cual es nuestra singularidad? ¿qué nos hace distintos? ¿qué vendemos?**.... Veamos, nosotros vendemos:

- Profesionalidad
- Competencia
- Solvencia
- Calidez
- Investigación
- Comunicación
- Trabajo en Red
- Calidad
- Precio competitivo
- Defensa de derechos
- **Y además especialización en SD**.

Desde estas premisas deberemos responder a una simple pregunta **¿la asociación se constituye en una herramienta útil para las personas con SD y sus familias?.** Otra cuestión es cómo ayudar a quienes presentan características diferentes del SD.

En Down Burgos creemos que en la etapa de Atención Temprana no existe problema. Nuestras herramientas sirven para niños con discapacidad intelectual o

trastornos del desarrollo. En Apoyos Escolares podríamos seguir actuando sin grandes problemas, pero ya en adultos la cuestión se complica mucho. La intervención en programas de Formación y Empleo requiere una clara especialización en los jóvenes con SD. Y si hablamos en Vida Independiente la situación es muy parecida.

Dicho esto, en mi opinión, el futuro de las entidades de Down España pasaría por :

(1) ***afianzar las estructuras profesionales****,*

(2) ***gestionar en calidad****,*

(3) ***asumir*** *algunas* ***reglas del mercado****,*

(4) ***mantener el espíritu de defensa de los derechos*** *de las personas con SD,*

(5) ***integrar en nuestros servicios especializados*** *a personas con otros problemas (discapacidades), siempre que el motivo no sea exclusivamente de supervivencia,*

(6) ***ayudar a las familias*** *y*

(7) ***mantener la marca DOWN con un componente de especialización en SD****.*

Luís Mayoral, Burgos Febrero 2017